

Mervi Rantanen

TUKIHENKILÖTOIMINNAN KEHITTÄMINEN SATAKUNNAN
SYÖPÄYHDISTYKSESSÄ

Hoitotyön koulutusohjelma
2015

Rantanen, Mervi
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Marraskuu 2015
Ohjaaja: Santamäki, Kirsti
Sivumäärä: 29
Liitteitä: 3

Asiasanat: psykososiaalinen tuki, syöpä, tukihenkilö, vapaaehtoistoimijuus, vertais-tuki

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vertaistuen tarvetta syöpään sairastuneilla yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa sekä laatia toimintamalli, jolla kehittää ammatillisen tuen ja vertaistuen yhdistämistä. Tavoitteena oli uudistaa yhdistyksen tukihenkilötoimintaa tehokkaamman saavutettavuuden ja hyödynnettävyyden mahdollistamiseksi.

Opinnäytetyö toteutettiin projektina, jossa syöpään sairastuneille Satakunnan Syöpäyhdistykseen yhteyttä ottaville tarjottiin kontaktia tukihenkilöön. Koska vain muutammat yhteydenottajat olivat halukkaita tukihenkilökontaktiin, projektin painopiste siirtyi tukihenkilötoiminnan kehittämiseen ja toiminnan mallintamiseen tavoitteena vapaaehtoisten tukihenkilöiden voimavarojen parempi hyödynnettävyys.

Teoriaosuudessa tarkasteltiin syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarvetta sekä vapaaehtoistojen motiiveja. Teoreettisen tiedon perusteella tuen tarvetta syöpään sairastuneilla oli, mutta pilotoinnissa tuen tarve ei ollut enää ajankohtainen heidän ottaessaan yhteyttä Satakunnan Syöpäyhdistykseen. Tämä havainto johti ajatukseen tukihenkilöiden toiminnan kehittämiseen asiakkaiden tarpeita paremmin vastaavaksi.

Tämän projektimallisen opinnäytetyön tuotoksena oli Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnan prosessikuvaus, mallinnos, jossa kuvataan tehtävienjako syöpäsairaanhoitajien ja tukihenkilöiden kesken sekä toiminnan ohjeistus.

DEVELOPING THE WORK OF SUPPORT PERSON IN THE SATAKUNTA CANCER SOCIETY

Rantanen, Mervi

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

November 2015

Supervisor: Santamäki, Kirsti

Number of pages: 29

Appendices: 3

Keywords: psychosocial support, cancer, support person, voluntary work, peer support

The purpose of this thesis was to examine together with the Satakunta Cancer Society the need of peer support for cancer patients and to form an operational model with which further develop and integrate the work of professional staff and the voluntary work. The objective of this thesis was to revise the work of support persons in the Satakunta Cancer Society to enable their more effective accessibility and benefit.

This thesis was a project in which all the cancer patients who called to the Satakunta Cancer Society were offered the possibility to contact with a support person. Thus only a few of the callers were willing to contact with a support person the focus of the project turned to developing the work of support person and to modeling the procedure. The aim was to better benefit the resources of voluntary workers.

In the theoretical part of this thesis the need of psychosocial support and the motives of voluntary workers were examined. On the grounds of those studies the need of psychosocial support was there but based on calls of cancer patients the need was no more current when contacting the Satakunta Cancer Society. This observation led to the idea to develop the voluntary work of support persons so that it would respond better for the needs of the cancer patients.

The results of this project were the operational model of supporting work in the Satakunta Cancer Society and the instruction of it. In the operational model was described the partition of functions between nurses in the society and support persons.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE SYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLA	6
2.1	Syöpään sairastuminen.....	6
2.2	Psykososiaalisen tuen tarve.....	7
3	VAPAAEHTOISTOIMINTA JA VERTAISTUKI	9
3.1	Vapaaehtoistoiminta	9
3.2	Vertaistoiminta.....	11
4	TUKIHENKILÖTOIMINTA SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSESSÄ.....	12
4.1	Tukihenkilötoiminta.....	12
4.2	Satakunnan Syöpäyhdistyksen ammatillinen tuki	14
5	OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA.....	15
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	16
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
7.1	Suunnitteluvaihe	17
7.2	Toteutusvaihe.....	18
8	TULOKSET	22
8.1	Pilotoinnin tulokset	22
8.2	Tukihenkilöilta.....	22
8.3	Tukihenkilötoiminnan mallinnos	23
9	ARVIOINTI	25
10	POHDINTA.....	25
	LÄHTEET	27
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomessa todettiin 32092 uutta syöpätapausta vuonna 2013. Yleisimmät miesten syövät ovat eturauhassyöpä ja keuhkosityöpä, naisten yleisimpiä syöpiä ovat rintasyöpä sekä paksusuolensyöpä. Satakunnassa vuonna 2013 sairastui 1538 ihmistä syöpään. Suomen Syöpäyhdistyksen ylläpitämän Suomen Syöpärekisterin tilastoista selviää, että syöpään sairastuneiden kuolleisuus on vähentynyt, vaikka sairastuminen on lisääntynyt. Suomessa eli vuonna 2010 lähes 225000 ihmistä, jotka sairastivat tai olivat joskus sairastaneet syövän. (Suomen Syöpärekisteri 2015.) Suomessa syövän hoito on kehittynyt viime vuosikymmeninä ja tulokset hoidoista ovat kansainvälisesti arvioiden hyvät (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos [www-sivut](http://www.sivut) 2014).

Syöpäjärjestöt ovat Suomen Syöpäyhdistyksen sekä Syöpäsäätiön muodostama kokonaisuus. Suomen Syöpäyhdistys on Suomen suurimpia kansanterveys- ja potilasjärjestöjä. Se on myös valtakunnallinen asiantuntijajärjestö. Siihen kuuluu maakunnallisia syöpäyhdistyksiä, joita on 12, sekä niiden lisäksi valtakunnallisia potilasjärjestöjä, joita on viisi. Suomen Syöpäyhdistys on kansalaisjärjestö, jonka vapaaehtoiset ovat järjestön keskeinen voimavara, sillä he tuovat osaamisensa järjestön yhteiseen työhön. Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenyhdistysten tavoitteena on, että syöpäpotilas ei jää yksin, vaan hänelle on tarjolla erilaisia vertaistuen muotoja ja tietoa niistä. (Syöpäjärjestöt [www-sivut](http://www.sivut) 2015.)

Satakunnan Syöpäyhdistys ry on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenenä itsenäinen toimija, joka noudattaa Suomen Syöpäyhdistyksessä sovittuja arvoja ja periaatteita. Syövän ehkäisy ja varhainen toteaminen sekä syöpään sairastuneiden sekä heidän lähipiirinsä auttaminen ovat yhdistyksen tavoitteita. Satakunnan Syöpäyhdistys tarjoaa syöpäsairaanhoitajien ammatillisia palveluja, kouluttaa tukihenkilöitä sekä järjestää monimuotoista jäsen toimintaa. (Satakunnan Syöpäyhdistys 2014.)

Tämän toiminnallisen projektimallisen opinnäytetyön tarkoituksena on yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa kartoittaa syöpään sairastuneiden vertaistuen tarvetta sekä laatia toimintamalli, jolla kehittää ammatillisen tuen ja vertaistuen yhdistämistä. Tavoitteena on, että kaikille Satakunnan Syöpäyhdistykseen yhteyttä ottavil-

le syöpäpotilaille tarjotaan vertaistukimahdollisuutta jo ensikontaktin yhteydessä. Tarkoituksena on yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa uudistaa yhdistyksen toimintaa syöpäpotilaiden vertaistuen tehokkaamman saavutettavuuden ja hyödynnettävyyden mahdollistamiseksi. Tavoitteena on kehittää tukihenkilötoimintaa vastaamaan paremmin syöpäpotilaiden tarpeita. Henkilökohtaisina tavoitteina opinnäytetyöntekijällä on, että opinnäytetyöntekijä kehittää omia tietojaan ja taitojaan tutkimuskirjallisuuteen tutustumisessa sekä kehittyä järjestelmällisessä ja analyyttisessä työotteessa.

Opinnäytetyö on Vaikuttavat Tavat (VATA) – näyttöön perustuvan toiminnan osahanke, jossa valmistuu prosessikuvaus ja ohjeistus tukihenkilötoiminnan kehittämistä ja toimintatavan pilotointi yhteistyössä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa.

2 PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE SYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLA

2.1 Syöpään sairastuminen

Syöpädiagnoosiin voidaan päätyä potilaan oireiden tähden tehtyjen tutkimusten perusteella tai seulontatutkimusten löydösten vuoksi. Vaikka potilaiden tilanteet ovat aina yksilölliset, tieto syöpäepäilystä on aina merkittävä ja huolestuttava asia. Epätietoisuus ja huoli tulevasta voivat heijastua tunteissa, muistissa, keskittymisessä, vireydessä sekä unirytmisissä. Diagnoosivaiheessa lääketieteellistä tietoa potilaan todellisesta tilanteesta on vain vähän, minkä vuoksi epäily ja pelko vaativat psyykkistä työstämistä. Syöpädiagnoosi on kokemus, joka pysäyttää normaalin arjen. Se aiheuttaa äkillisen ja voimakkaan muutostilan, jossa herää kysymyksiä uhasta selviytymisestä sekä elämän jatkumisesta. (Idman & Aalberg 2013; Rosenberg 2015, 29.) Kuviossa 1 on Idmania ja Aalbergia mukaillen kuvattu syöpäpotilaan normaali reagointi sairauden eri vaiheissa.

Diagnoosi	Syöpähoitojen aika	Seuranta/kontrollit
<ul style="list-style-type: none"> • Hälytystila • uhkakokemus • epäilyjä, pelkoa • vähän tietoa 	<ul style="list-style-type: none"> • Sopeutumisreaktio • vireystilan ja toimintakyvyn muutokset • reaktiot ulkonäön ja kehonkuvan muutoksiin 	<ul style="list-style-type: none"> • Epävarmuuteen sopeutuminen • jälkipelko • paluu normaaliin elämään

Kuvio 1. Syöpäpotilaan normaali reagointi sairauden eri vaiheissa mukaillen Idman & Aalberg 2013

2.2 Psykososiaalisen tuen tarve

Psykososiaalinen tuki auttaa syöpään sairastunutta psyykkisesti ja sosiaalisesti selviytymään taudin eri vaiheissa (HUS www-sivut 2015). Psykososiaalisen tuen tavoitteena on auttaa potilasta ylläpitämään elämänhallinnan tunnetta, minäkuvaakin sekä sosiaalisia rooleja epävarmassa elämäntilanteessa. Psykososiaalinen tuki voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, joista psyykkinen tuki vahvistaa potilaan sopeutumista sekä hoitaa psyykkisiä oireita, sosiaalinen tuki on potilaan ja hänen perheensä tukemista sekä sosiaaliturvan ja kuntoutuksen järjestämistä henkisen tuen auttaessa maailmankuvallisten ja uskonnollisten ongelmien käsittelyä. Tuen tarve voi olla suuri, jos diagnoosivaiheessa tauti on jo levinnyt tai jos ennusteet eivät ole hyvät. Jos potilaalla on pieniä lapsia, tai potilas on itse vielä nuori, tukea saatetaan tarvita enemmän. (Idman 2009.)

Psykososiaalisen tuen tarvetta erityisesti rintasyöpäpotilailla on tutkittu paljon. Leino (2011) tutki väitöskirjaansa varten rintasyöpäpotilaiden sosiaalista tukea hoitoprosessin aikana. Hänen tutkimuksensa aineisto koostui 25 rintasyöpäpotilaan sekä heitä hoitaneiden hoitajien ja lääkäreiden haastatteluista. Haastattelut tapahtuivat rintasyöpäpotilaiden leikkausten jälkeen ja kolme kuukautta syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Aineistona oli myös potilaiden päiväkirjoja hoitoprosessin ajalta. Hoitajien ja lääkäreiden haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluina.

Leino toteaa tutkimustuloksissaan, että potilaat kokivat ahdistavimmaksi vaiheeksi ajan diagnosoinnista leikkauksen jälkeiseen lopulliseen tulokseen asti, jolloin selvisi

syövän laatu ja ennuste. Hoitohenkilökunnalta saatu tieto ja tuki oli tärkeää, turvaa naisille toi samana pysynyt hoitava lääkäri ja omahoitaja. Perhe, etenkin puoliso, ja lähiyhteisön ymmärtävyys ja myötäeläminen, olivat kuitenkin keskeinen tuki tunnekuorman käsittelemisessä. Naiset arvostivat myös ystäviensä läsnäoloa ja heidän päivittäistä apuaan. Perheen, ystävien ja hoitohenkilökunnan tuen ohella tutkimuksessa korostui voimaannuttavana vastavuoroisten tunteiden jakaminen saman kokeneiden potilaiden ja vertaisten kesken. Leinon tulosten mukaan potilaat odottivat, että sairaala auttaisi vertaisia löytämään toisensa järjestämällä tukiryhmiä samaa tautia sairastaville. (Leino 2011, 199-210.)

Junno (2015) tutki mitä tekijöitä rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat sairautensa vaikeiksi ja mitkä tekijät auttoivat heitä paranemisessa. Hän tutki myös naisten käyttämiä selviytymiskeinoja. Tutkimushenkilöitä oli yhdeksän. Nuorin nainen oli 39-vuotias, vanhin 75-vuotias. Tutkimus oli narratiivinen. Tutkittavat kertoivat ensin millaista heidän elämänsä oli ennen sairastumista ja sitten sairauden löytymisvaiheesta, hoitovaiheesta, ja lopuksi hoitojen jälkeisestä vaiheesta. Tutkimuksessa todettiin, että naiset käyttivät hyvin laajasti ja monipuolisesti erilaisia selviytymiskeinoja. Kyky hakea apua ja avun vastaanottaminen olivat olennaisia asioita selviytymisen kannalta. Ammatillinen tuki keskusteluavun muodossa auttoi käsittelemään tunteita sairauden eri vaiheissa. Vertaistuen merkitys oli myös suuri. Junno toteaaakin, että akuutissa kriisissä olevan ihmisen on hyvä olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka ovat jo psyykkisesti läpikäyneet samankaltaisen elämäntilanteen, koska siitä saa uskoa ja voimaa omaan selviytymiseen. (Junno 2015, 70-71.)

Vierimaan (2011) tutkimuskohteina olivat 37 rintasyöpään sairastunutta ja rintaleikkauksen kokenutta naista. He olivat eri puolilta Suomea. Vierimaan keskeinen tutkimustehtävä oli tulkita ja kuvata näiden naisten kokemuksia heidän tarinoidensa kautta. Tutkimusaineisto muodostui osaelämäntarinoista, jotka tutkimuskohteina olevat naiset kirjoittivat. Tutkimus osoitti, että sairastuminen rintasyöpään aiheutti yllätyksellisyydellään turvattomuuden tunnetta naisissa. Jo pelkkä rintasyöpädiagnoosiepäily aiheutti naisissa ahdistusta. Kun diagnoosi varmistui, monelle naiselle elämän rajallisuus tuli todelliseksi. Elämän perusarvot muuttuivat siten, että rahan ja tavaran tilalle tulivat toisten ihmisten, oman perheen ja läheisten, huomioon ottaminen, terveen itserakkauden löytäminen, harrastuksista nauttiminen ja hengellisyyden löytä-

minen. Tutkimus osoitti, että terveydenhuollon yksiköissä eri puolilla Suomea vain satunnaisesti tarjottiin psykososiaalista tukea. Rintasyöpäpotilaat kokivat erilaiset vertaistukiryhmät ja keskustelut muiden rintasyöpäpotilaiden kanssa merkittäviksi ja voimaannuttaviksi. (Vierimaa 2011, 91, 118-120.)

3 VAPAAEHTOISTOIMINTA JA VERTAISTUKI

3.1 Vapaaehtoistoiminta

Vapaaehtoistoiminnan käsite määritellään Nylundin ja Yeungin toimittamassa teoksessa Vapaaehtoistoiminta – anti, arvot ja osallisuus “palkaton, vapaasta tahdosta kumpuava yleishyödyllinen toiminta, joka useimmiten on organisoitunut jonkin tahon avustuksella” (Nylund & Yeung 2005, 15). Vapaaehtoistoiminta on ihmisen omista arvoista lähtevää, toisten ihmisten tai yhteisöjen hyväksi tehtävää työtä, jota ei tehdä rahallista korvausta vastaan. Altruismilla viitataan tekoihin, joissa otetaan huomioon toiset ihmiset. Se on tekoja, sosiaalista toimintaa, antamista – rahan, avun, ajan tai muun luovuttamista toiselle. (Pessi & Oravasaari 2011, 72.)

Grönlund (2012) on tutkinut nuorten aikuisten suhdetta vapaaehtoistyöhön. Väitöskirjassaan hän tarkastelee neljän tutkimusartikkelin kautta vapaaehtoistojuuden osaa nuorten elämässä. Tutkimustuloksissaan hän toteaa jokaisen neljän artikkelin avaavan vapaaehtoistoiminnan luonnetta kulttuuristen arvojen peilinä suomalaisessa yhteiskunnassa. Tutkimuksessa osoitetaan kuinka vapaaehtoistointaa voidaan käyttää arvojen ja identiteetin vahvistamiseen sekä yhteisöllisyyden ja uskonnollisuuden ilmaisuun ja pohdintaan. (Grönlund 2012, 57-67.)

Auttamisenhalu ei nykytutkimusten mukaan ole kaikille suurin motivaatio ryhtyä vapaaehtoistojijaksi, vaan toiminnan pitää olla toimijalle itselleen merkityksellistä ja palkitsevaa. Marjovuori haastatteli 22 lastensuojelujärjestön vapaaehtoistojijaa tutkiakseen vapaaehtoistyön luonnetta sekä sitä, mikä saa ihmisen aloittamaan vapaaehtoistyön ja jatkamaan siinä. Hänen tutkimuksensa mukaan vapaaehtoistyö

muodostaa ystävyiden maailman, joka on persoonaton, ja joka mahdollistaa kokemuksen, jossa ihminen tuntee olevansa osallisena yhteisöllisyydessä. Tämän kokemuksen, dereifikaation, edellytyksenä on ekspressiivisyys ja kollaboratiivisuus, itseilmaisevuus ja yhteistoiminnallisuus. Marjovuon mukaan tämän kokemuksen olevan keskeinen osa vapaaehtoistoimijuuden motivaatiota. (Marjovuon 2014, 4.)

Marjovuon mukaan auttamisen motivaatiota ei ole avattu tarpeeksi suomalaisissa tutkimuksissa ja siksi niissä on todettu auttamisenhalun olevan voimakas motivaatio-tekijä vapaaehtoistyössä. Auttamisenhalu ei ole hänen mukaansa aina pyyteetöntä, vaan auttamisenhalua tutkittaessa löytyy muita tekijöitä, jotka liittyvät itselle saatavaan hyötyyn. Lisäksi Marjovuon mukaan vapaaehtoistoiminnan katsotaan olevan voimakkaasti yhteydessä auttamiseen, vaikka vapaaehtoistoimijuuden käsitteen sisälle kuuluu monenlaista toimintaa. (Marjovuon 2014, 19-20.)

Myös Hynynen (2015) tarkastelee pro gradu-tutkielmassaan kolmannella sektorilla auttamistyötä tekevien vapaaehtoistoimijoiden motivaatioita. Hän haastatteli kymmentä Kaarinan vapaaehtoistoiminnan keskus Paletissa toimivaa vapaaehtoistoimijaa. Hän halusi tutkimuksellaan selvittää, mitkä tekijät saavat ihmisen tekemään palkatonta työtä tuntemattomien ihmisten tai yhteisön hyväksi.

Altruismi näyttäytyy Hynynen mukaan vapaaehtoisissa siinä, että halu auttaa ja halu tuottaa toisille iloa on tärkeä syy olla mukana vapaaehtoistoiminnassa. Hänen haastateltavansa näkivät muiden auttamisen jalona ja oman toimintansa pyyteettömänä. Kaikki haastatellut ilmaisivat kuitenkin saaneensa toimiessaan vapaaehtoisena mielihyvää tai muuta hyötyä esimerkiksi uusien ystävien löytymisenä, mielekkäänä tekemisenä, kuten itsensä kehittämisenä ja ”henkireiän” arkeensa saamisena, he kokivat myös tuntevansa itsensä tarpeellisiksi. Hynynen keskeinen tutkimustulos oli, että vapaaehtoistoimijoiden yksilölliset motiivit esiintyivät useammin kuin epäitsekkäät ja pyyteettömät motiivit. Hänen tutkimuksensa mukaan vapaaehtoistoiminta edustaa vapaaehtoisille erityisesti omien arvojen mukaista toimintaa, joka lisää heidän omaa henkilökohtaista hyvinvointiaan. (Hynynen 2015, 51-55.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENE:n kannanotossa vapaaehtoistoiminnasta todetaan, että vapaaehtoistoiminta on merkittävässä osassa kansalaisyhteiskunnassa ja että sitä on tärkeä tukea. Sosiaali- ja terveydenhuollossa vapaaehtoistojat ovat merkittävä voimavara. Heidän tuellaan ammattihenkilöt voivat paremmin keskittyä osaamisalueilleen. Vapaaehtoiset voivat myös tuoda uusia ajatuksia auttamiseen. ETENE korostaa, että vapaaehtoiset saavat tehtäviinsä riittävän perehdytyksen ja täydennyskoulutusta. Heille tulisi järjestää myös virkistystoimintaa ja vertaistapaamisia. ETENE painottaa sitä, että vapaaehtoistoiminta ei korvaa ammattihenkilöiden työtä, mutta tukee ja täydentää sitä. (ETENE 2014.)

3.2 Vertaistoiminta

Eräs vapaaehtoistojuuden muoto on vertaistoiminta. Vertaistoiminta on jonkin taustatahon, kuten syöpäyhdistysten tai potilasjärjestöjen, järjestämää toimintaa. Sen perusarvoja ovat tasa-arvo sekä toisen ihmisen kunnioitus. Vertaistoimijuus lähtee aina toimijan omasta oivalluksesta sekä omasta valinnasta. Perusajatuksena on usko ihmisen omiin voimavaroihin. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten jakamista, joka perustuu siihen, että saman kokeneet tai samaa sairautta sairastaneet antavat toisilleen tukea, jota muut eivät kykene antamaan. Vertaistuen tarkoitus on auttaa muita, ja samalla vertaistukija saa tukea itselleen. Vertaistukihenkilö on vertainen, joka on saanut koulutuksen tähän tehtävään. Hän tukee muita haastavissa elämäntilanteissa oman kokemuksensa ja saamansa koulutuksen avulla. (Nylund 2005, 203; Laimio & Karnell 2010, 9-12; Hokkanen 2014, 26.)

Haasio on tutkinut internetin vertaisryhmiä. Väitöskirjassaan hän tutki toiseuden kokemusta ja sen vaikutusta tiedontarpeisiin ja sen sisältöihin. Aineistona hän hyödynsi Hikikomero-ryhmää, joka oli sosiaalisesti vetäytyneiden keskustelufoorumi. Tutkimuksen tuloksena Haasio toteaa, että ihmiset luottavat herkästi vertaisryhmältään saatavaan tietoon. Ihmisillä on matalampi kynnys hankkia vertaistukea verkosta kuin perinteisin keinoin liittymällä säännöllisesti kokoontuviin vertaisryhmiin. Internetissä nimettömyys helpottaa vertaistuen löytämistä, sillä ilman nimeä ja kasvoja asioita on helpompi jakaa ja jopa pyytää apua. Viestiketjuihin osal-

listuvat huomaavat, että keskusteluissa syntyy uusia tiedontarpeita ja samanlaisen toiseuden kokeminen yhdistää keskustelijoita vertaisiksi. Vertaistiedon ja -tuen hankkimiseen internetistä liittyy kuitenkin ongelmia, jotka koskevat erityisesti tietojen luotettavuutta. On vaara, että keskusteluryhmissä tai blogeissa tieto onkin puutteellista tai jopa väärää. Internet-ryhmissä ja muissa sosiaalisen median palveluissa annetut ohjeet saattavat houkuttaa tekemään virheellisiä ratkaisuja. (Haasio 2015, 275-280.)

4 TUKIHENKILÖTOIMINTA SATAKUNNAN SYÖPÄYHDISTYKSESSÄ

4.1 Tukihenkilötoiminta

Satakunnan Syöpäyhdistyksessä toimivat vapaaehtoiset ovat henkilöitä, jotka omasta halustaan ja mahdollisuuksiensa mukaan toimivat eri tehtävissä yhdistyksen arvoihin, periaatteisiin ja sääntöihin sitoutuneina. Tukihenkilö on koulutetun tukihenkilötoiminnassa olevan vapaaehtoisin nimike. Kaikki tukihenkilötoiminnassa toimivat ovat antaneet kirjallisen vaitiololupauksen. Tukihenkilö voi toimia syöpään sairastuneen tai hänen läheisensä tukena sairauden eri vaiheissa. (Ala-Luopa kirjallinen tiedonanto 19.8.2015.)

Syöpään sairastuneen vertaistukihenkilö on vapaaehtoinen henkilö, joka on käynyt vertaistukiperuskoulutuksen, ja joka on joko oman tai läheisen sairauden kautta saanut kokemuksen syövästä ja haluaa antaa vertaistukea muille sairastuneille. Vertaistukihenkilö tekee määräaikaisen sopimuksen vertaistukihenkilönä toimimisesta ja toimii sairastuneen tai hänen läheisensä tukena kuunnellen ja jakaen vertaiskokemuksen tuettavan ehdoilla. Vertaistukihenkilönä voi jatkaa tehtävästä, henkilön soveltuvuudesta ja paikallisista tarpeista riippuen yhdestä viiteen vuotta eri vertaistukitehtävissä. (Ala-Luopa kirjallinen tiedonanto 19.8.2015.)

Arjen ystävä on tukemassa toisen ihmisen arjen sujuvuutta sairaudesta huolimatta. Hän voi olla esimerkki elämän jatkumisesta, kun hänen omasta sairastumis-

kokemuksestaan on kulunut useita vuosia. Vertaistukitoiminnasta onkin luontevaa siirtyä Arjen ystäväksi. Vertaistukihenkilö voi toimia myös jatkokoulutusten jälkeen vertaistukiryhmän ohjaajana tai kuntoutustukihenkilönä. Vertaistukihenkilö ei ota kantaa hoitoihin tai lääketieteellisiin kysymyksiin. (Ala-Luopa kirjallinen tiedonanto 19.8.2015.)

Vertaistukihenkilöt voivat olla myös kokemusasiantuntijoita. Kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan henkilöä, jolla on oman tai läheisen sairauden vuoksi kokemusta kuntoutumisesta sekä palvelujärjestelmän toimivuudesta ja halua hyödyntää kokemuksiaan toisten tukemisessa sekä tiedotus-, vaikuttamis- ja kehittämistyössä. Kokemuskouluttaja osallistuu kokemustiedollaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten opetukseen. (Elo henkilökohtainen tiedonanto 1.9.2015.)

Kokemusasiantuntijuus on ensiarvoisen tärkeää, koska se on ainutlaatuista. On asioita, joita voi ymmärtää vain sellainen henkilö, joka on itse kokenut saman tai samankaltaisen tilanteen. Kokemusasiantuntijuuden tarkoitus on toimia yhdessä ammattilaisten kanssa. Kokemusasiantuntijuus tuottaa käytännöstä nousevaa tietoa, jota ammattilaiset eivät pysty tarjoamaan. Kokemus tuo mukanaan sairaudesta sellaista ymmärrystä, jota ei voi oppia kirjoista lukemalla. (Ropponen 2011, 40-41, 68.)

Louhema (2009) on opinnäytetyössään kuvannut tukihenkilöiden käsityksiä Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta ja selvittänyt tekijöitä, jotka auttavat tukihenkilöitä jaksamaan vapaaehtoistyössä. Opinnäytetyön perusteella voidaan todeta, että tukihenkilöt olivat tyytyväisiä Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämän koulutuksen riittävyyteen sekä yhdistyksen ja tukihenkilöiden väliseen yhteistyöhön. Tukihenkilöt olivat tyytyväisiä myös omaan toimintaansa tukihenkilöinä. He olivat saaneet toiminnasta uusia ystäviä sekä iloa ja sisältöä elämäänsä, jonka he kokivat näkevänsä laajemmasta näkökulmasta. Tukihenkilötoimintaan heitä oli ajanut halu kasvaa ihmisenä sekä kutsumus ja lähimmäisen rakkaus. (Louhema 2009, 47-49.)

Tukihenkilötoiminnassa Satakunnan Syöpäyhdistyksessä on aktiivisesti mukana 20 vapaaehtoistoimijaa, jotka toimivat sairastuneiden vertaistukihenkilöinä, kotihoiton tukihenkilöinä, arjen ystävinä, kokemuskouluttajina ja kummitukihenkilöinä (Veneranta henkilökohtainen tiedonanto 20.8.2015). Marraskuussa 2015 Satakunnan

Syöpäyhdistys kouluttaa lisää tukihenkilöitä (Satakunnan Syöpäyhdistys www-sivut 2015).

4.2 Satakunnan Syöpäyhdistyksen ammatillinen tuki

Syöpään sairastuneen ammatillinen tuki Satakunnan Syöpäyhdistyksessä on psykososiaalisen tuen antamista sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Toiminta on ratkaisukeskeistä ja asiakaslähtöistä. Satakunnan Syöpäyhdistyksessä on neljä syöpäsairaanhoitajaa, joiden vastaanotot ja kotikäynnit koko maakunnan alueella ovat maksuttomia. Vastaanottoja vuonna 2013 oli 1069, kotikäyntejä 483 ja luomitar kastuksia 990. Syöpäneuvontapuheluissa annetaan neuvontaa ja ohjausta sekä kriisiapua syöpäsairauden vuoksi. Vuonna 2013 puheluja puhuttiin runsaasti. Satakunnan Syöpäyhdistyksestä välitetään myös rintaproteesit rintasyöpäleikatuille naisille. (Satakunnan Syöpäyhdistys 2014, 7.)

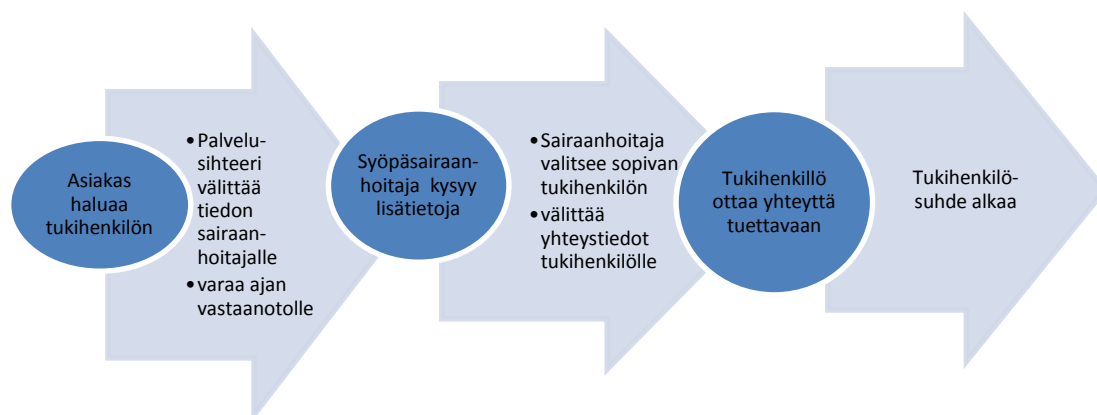
Sairastumisen akuuttivaiheessa on tärkeää, että ammattilainen on vertaistuen rinnalla. Yhdistyksen tukitoiminnan vastuuhenkilöksi nimetty sairaanhoitaja järjestää paikallisen tukitoiminnan ja vastaa siitä. Hänen tehtävänsä on haastatella tukitoimintaan haluavat henkilöt, vastaanottaa tukipyynnöt, järjestää vertaistukihenkilökoulutukset, päivittää tukihenkilölistan, järjestää toiminnanohjaukselliset tapaamiset, tiedottaa täydennyskoulutuksista ja osallistua Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminnan vastuuhenkilöiden verkostoon. (Ala-Luopa kirjallinen tiedonanto 19.8.2015.)

Diefenbaugh, joka tutki Satakunnan Syöpäyhdistyksen vertaistukitoiminnan kehittämistä sairaanhoitajan osaamisalueiden näkökulmasta, toi opinnäytetyössään esiin, että vertaistukitoiminnassa tiedottamisessa olisi parannettavaa ja että tukihenkilöiden ja syöpäsairaanhoitajien yhteistyö ei ole riittävää. Tukihenkilöt eivät koe saavansa riittävästi tukea syöpäsairaanhoitajilta. Haasteena Diefenbaugh näki myös vertaistukitoimintaan osallistujien vähyyden. (Diefenbaugh 2015, 57-60.)

Satakunnan Syöpäyhdistys tiedottaa toiminnastaan, muun muassa tukihenkilötoiminnasta, paikallisissa lehdissä, esitteissä eri terveydenhuollon yksiköissä, kotisivuillaan,

Facebook-sivuillaan sekä Syöpälehdessä. Lisäksi syöpäsairaanhoitajat levittävät tietoa toiminnasta erilaisissa tilaisuuksissa ja koulutustapahtumissa. (Ala-Luopa henkilökohtainen tiedonanto 2.6.2015.)

Halutessaan tukihenkilön Satakunnan Syöpäyhdistyksestä syöpään sairastunut on ennen toimintamallin muutosta ottanut yhteyttä joko soittamalla tai käymällä yhdistyksen toimistolla ja esittänyt pyynnön saada tukihenkilö. Silloin hänelle on joko varattu aika syöpäsairaanhoitajalle tai palvelusihteeri on välittänyt tukihenkilöpyynnön syöpäsairaanhoitajalle. Syöpäsairaanhoitaja on kysellyt lisätietoja ja valinnut sopivan tukihenkilön sekä välittänyt tuettavan yhteystiedot tukihenkilölle, joka on ottanut yhteyttä tuettavaan. (Veneranta henkilökohtainen tiedonanto 20.8.2015.) Prosessi tukihenkilön saavutettavuudesta on kuvattu kuviossa 2.



Kuvio 2. Tukihenkilön saavutettavuus

5 OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Projekti voidaan määritellä monella tavalla. Sillä voidaan tarkoittaa kehittämis-hanketta, kehittämisprojektia sekä joskus myös pilottia. Projekti on muutoksen mahdollistaja, jonka avulla voidaan toteuttaa tärkeiksi koettuja kehittämistavoitteita. Projektin tärkeimmiksi tekijöiksi yleensä määritellään aikataulu, laatu, tilannesidon-naisuus, tilapäisyys, joustavuus ja kustannukset. Projektit ovat ainutkertaisia, niillä on rajattu ja määritelty toiminta sekä ennalta määritellyt tavoitteet. (Paasivaara, Suhonen & Virtanen 2013, 14, 23, 28.)

Projektisuunnitelma on keskeisessä asemassa projektin hallinnan ja onnistumisen kannalta ja sen laatiminen on projektin ensimmäinen tehtävä. Kaikki projektisuun-nitelman mahdolliset muutokset käsitellään projektiryhmässä. Projekti jaetaan eri vaiheisiin, joilla on omat toimintamallinsa. Projektin vaiheet ovat perustaminen, suunnittelu, toteutus sekä päättäminen. (Ruuska 2007, 22-23.)

Prosessilla, projektista poiketen, voidaan tarkoittaa muun muassa samankaltaisten tapahtumien sarjaa, tapaa tehdä asioita tietyssä järjestyksessä ja tehtäväjoukkoa, jotka tarvitaan jonkin tuloksen aikaansaamiseksi. Jokaisen organisaation toimintaa, pros-esseja, voidaan kuvata mallintamisella. Mallintaminen on tapa kuvata organisaatios-sa vallitsevaa käytäntöä. Käytännön toiminnan kehittämiseksi on tärkeä tunnistaa oleelliset prosessit eli toimintamallit. Prosessin kulku kuvaa toiminnan periaatteita sekä toimintoja ja suorittajia. Prosessien mallintamisessa on tarkoituksena käytännön ymmärtäminen ja hahmottaminen ja siitä seuraava toiminnan uudistaminen. Uudis-tamisen tarve voi lähteä organisaation sisältä tai ulkopuolelta, mutta organisaation tulee olla valmis kehittymään ja luoda uusia toimintamalleja. (Martinsuo & Blomqvist 2010, 3, 7-8; Luukkonen, Mykkänen, Itälä, Savolainen & Tamminen 2012, 8, 13-15, 21-23.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän projektimallisen opinnäytetyön tarkoituksena on yhdessä Satakunnan Syö-päyhdistyksen kanssa kartoittaa syöpään sairastuneiden vertaistuen tarvetta sekä laa-

tia toimintamalli, jolla kehittää ammatillisen tuen ja vertaistuen yhdistämistä. Tavoitteena on, että kaikille Satakunnan Syöpäyhdistykseen yhteyttä ottaville syöpäpotilaille tarjotaan vertaistukimahdollisuutta jo ensikontaktin yhteydessä. Tarkoituksena on yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa uudistaa yhdistyksen toimintaa syöpäpotilaiden vertaistuen tehokkaamman saavutettavuuden ja hyödynnettävyyden mahdollistamiseksi. Tavoitteena on kehittää tukihenkilötoimintaa vastaamaan paremmin syöpäpotilaiden tarpeita.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

7.1 Suunnitteluvaihe

Opinnäytetyöprojektin suunnittelu käynnistyi 4.12.2014 aloituskokouksella, jossa olivat läsnä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja, ohjaava opettaja sekä opinnäytetyöntekijä. Aloituskokouksessa projektin tavoitteeksi määriteltiin ammatillisen ja vertaistuen integroinnin kehittäminen siten, että kaikille yhteyttä ottaville syöpäpotilaille tarjottaisiin vertaistukimahdollisuutta jo ensikontaktissa. Tästä toiminnasta valmistuisi myös prosessikuvaus. Tavoitteena olisi löytää vaikuttavia menetelmiä sille, että kaikki halukkaat syöpäpotilaat löytäisivät vertaistuen. Kokouksessa sovittiin myös, että toimintatavan pilotointi käynnistyisi helmikuun alussa 2015 ja päättyisi toukokuussa 2015. Pilotoinnin aikana tarjotut ja toteutuneet tukihenkilökontaktit tilastoitaisiin ja analysoitaisiin. Projektin arvioinnin perustaksi sovittiin tilastoinnista saadut tulokset sekä osallistujien antama palaute.

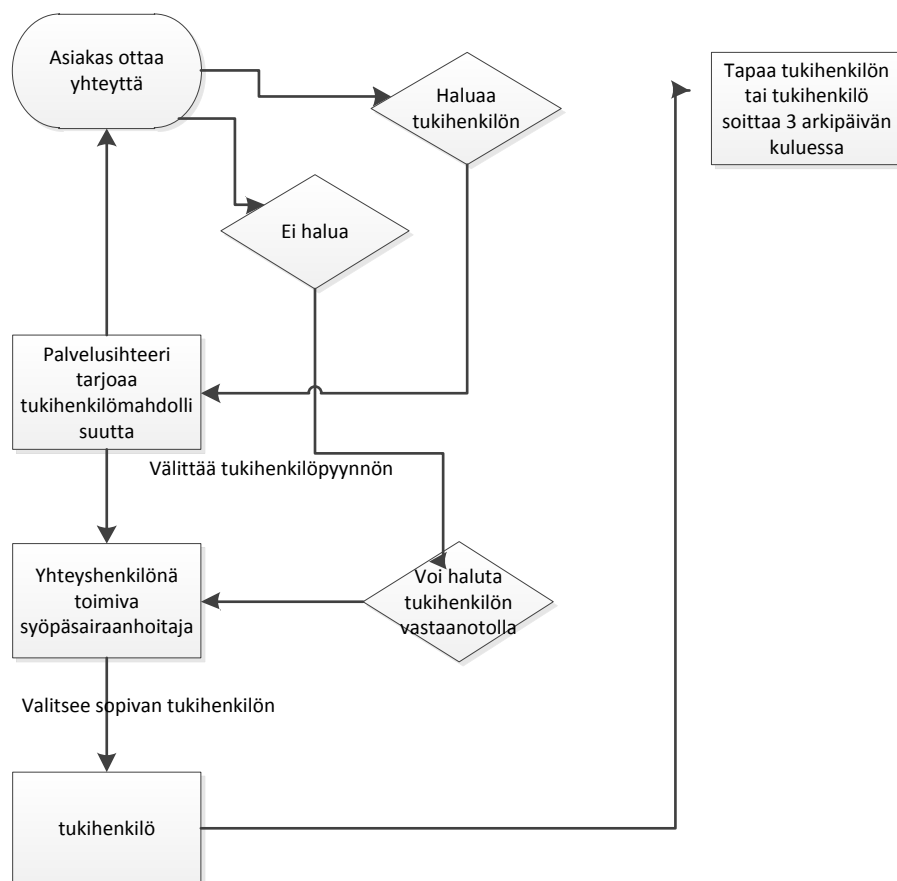
Suunnittelukokouksen jälkeen opinnäytetyön tekijä tutustui Satakunnan Syöpäyhdistykseen organisaationa, aikaisempiin tutkimuksiin sekä opinnäytetöihin, joita oli aiheesta tehty. Opinnäytetyön tekijä laati projektisuunnitelman toteutettavasta projektista. Siinä määriteltiin projektin organisaatio, eli ohjausryhmä, johon kuului Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja, syöpäsairaanhoitaja, tukihenkilö, yhdistyksen palvelusihteeri sekä opinnäytetyöntekijä ohjaavan opettajansa kanssa. Mahdollisiksi riskeiksi projektin toiminnassa opinnäytetyöntekijä arvioi projektiorganisaation yhteistyön sujumattomuuden, riittämättömän tiedonkulun sekä mahdollisen osaamatto-

muuden projektinhallinnasta. Projektia valvoisi suunnitelman mukaan ohjaava opettaja sekä Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja. Opinnäytetyöntekijä tiedottaisi projektin etenemisestä heille. Projektiryhmä arvioisi toimintaa koko projektin ajan. Projekti päättyisi opinnäytetyön raportointiseminaariin.

Ensimmäinen projektin ohjauskokous kokoontui 27.1.2015. Läsnä oli sovittu ohjausryhmä tukihenkilöä lukuun ottamatta eli toiminnanjohtaja, syöpäsairaanhoitaja, palvelusihteri, ohjaava opettaja sekä opinnäytetyöntekijä. Kokouksessa sovittiin, että pilotointi alkaisikin maaliskuun alussa ja päättyisi toukokuun lopussa eli kestäisi kolme kuukautta. Pilotoinnin lopussa opinnäytetyöntekijä tilastoisi ja haastattelisi mukana olleita avainhenkilöitä eli tukihenkilöitä, jotka olivat kontaktunoituneet tuettavien kanssa, sekä syöpäsairaanhoitajia. Pilotoinnin tarkoituksena olisi kartoittaa syöpään sairastuneiden tukihenkilöiden tarvetta. Syöpäsairaanhoitaja tiedottaisi tukihenkilöille käynnistyvästä hankkeesta.

7.2 Toteutusvaihe

Opinnäytetyöntekijä kehitti yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen palvelusihterin kanssa lomakkeen, joka ohjeisti palvelu- ja toimistosihteriä sekä syöpäsairaanhoitajia tarjoamaan kaikille syöpäyhdistykseen yhteyttä ottaville syöpään sairastuneille tukihenkilökontaktia. (Liite 1.) Se otettiin käyttöön maaliskuun alussa 2015. Lomakkeella kysyttiin myös syytä, mikäli yhteydenottaja ei tukihenkilöä halunnut. Lisäksi kysyttiin, mikä syöpä oli soittajalla, mikä oli henkilön ikä, ja miltä paikkakunnalta hän oli. Kysely toteutettiin maaliskuun alusta elokuun loppuun. Pilotoinnin toimintamalli on kuvattu kuviossa 3.

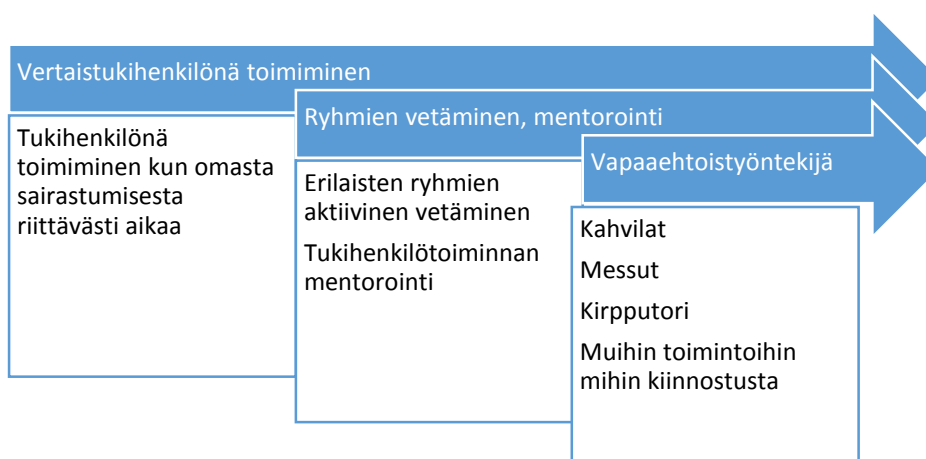


Kuvio 3. Pilotoinnin toimintamalli

Toinen ohjauskokous pidettiin 2.6.2015. Läsnä oli lähes koko ohjausryhmä. Tukihenkilöiden edustaja oli poissa. Lomakekyselyä päätettiin jatkaa elokuun loppuun, sillä ohjauskokouksessa todettiin, että tukihenkilökontaktia haluavia yhteydenottajia oli vain muutama. Ohjausryhmä totesi, että projektin ensisijaiseksi tavoitteeksi oli noussut tukihenkilötoiminnan tarkoituksenmukaisuuden ja mahdollisuuksien hyödyntäminen. Todettiin, että tukihenkilöitä voisi hyödyntää monipuolisemmin yhdistyksen toiminnassa. Sovittiin, että opinnäytetyöntekijä alustaisi keskustelun tukihenkilönä toimimisesta tukihenkilötapaamisessa tukihenkilöiden haastattelujen sijaan. Alustuksen tarkoitus olisi, että tukihenkilöt alustuksen pohjalta toisivat omia näkökulmiaan tukihenkilötoiminnasta esiin.

Tukihenkilötapaaminen toteutui 19.8.2015 yhdistyksen kesäviettopaikassa. Paikalla oli kymmenen tukihenkilöä, syöpäsairaanhoitaja, palvelusihteeri, yhdistyksen toiminnanjohtaja sekä opinnäytetyöntekijä ja hänen ohjaava opettajansa. Opinnäytetyöntekijä alusti keskustelua esittämällä tukihenkilön vaiheittaisen

muuttumisen muuksi vapaaehtoistyöntekijäksi kuviona eli niin sanottuna “tukihenkilön uraputki”-kuviona. Keskustelun pohjana oli powerpoint-kuva, jossa kuvattiin tätä vaiheittaista muuttumista. Keskustelun tarkoituksena oli, että tukihenkilöt toisivat omia näkökulmiaan esiin ja siten opinnäytetyöntekijä saisi lisää tietoaaineistoa työhön. Ryhmäkeskustelussa jokainen sai tuoda mielipiteensä esiin, ja vain esille tulleet asiat kirjattiin ylös. Kuviossa 4 on kuvattu vertaistukihenkilön muuttuminen muuksi vapaaehtoistyöntekijäksi.



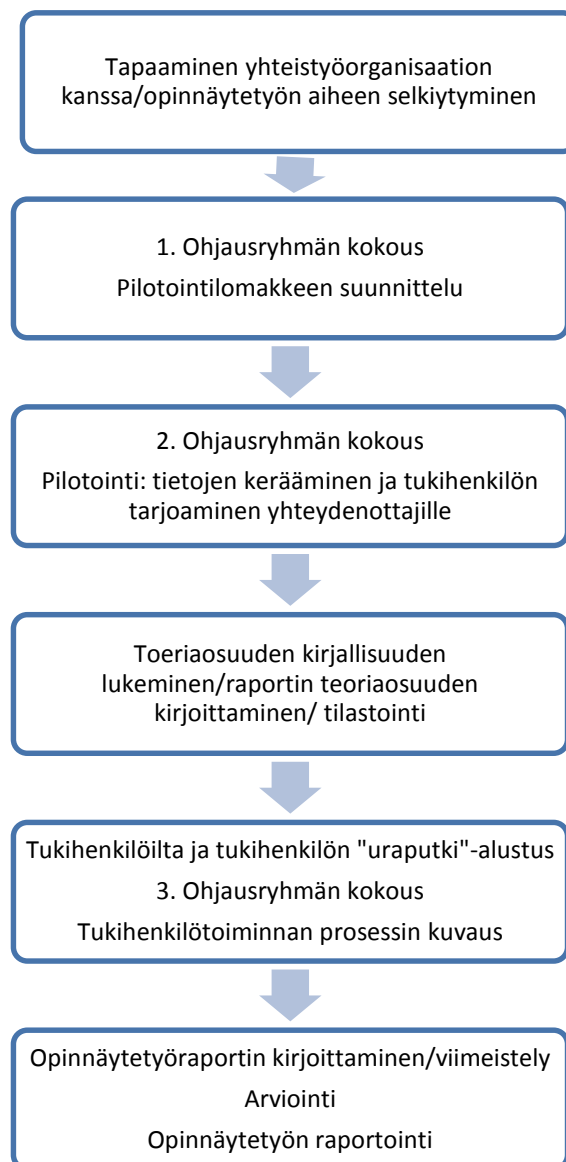
Kuvio 4. Vertaistukihenkilöstä muuksi vapaaehtoistyöntekijäksi

Kolmas ohjauskokous oli 1.9.2015. Läsä olivat samat henkilöt kuin edellisessä ohjauskokouksessa. Allekirjoitettiin sopimus opinnäytetyön tekemisestä. (Liite 3.) Opinnäytetyöntekijä esitti alustavan prosessikaavion tukihenkilötoiminnasta saadaksesen ohjausryhmältä palautteen, jonka pohjalta opinnäytetyöntekijä kehittäisi kaaviota edelleen. Sovittiin, että opinnäytetyöntekijä saisi projektista arvioinnin kirjallisena sähköpostitse kun projektin tulokset olisivat Satakunnan Syöpäyhdistyksellä. Opinnäytetyöntekijä arvioisi myös omaa toimintaansa sekä projektin sujuvuutta projektitoiminnan päätyttyä.

Perustuen ohjausryhmän keskusteluihin ja alustavan prosessikaavion palautteeseen sekä Diefenbaughin (2015) opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyöntekijä laati prosessimallinnoksen tukihenkilötoiminnasta Satakunnan Syöpäyhdistyksessä. Uimaratamallinen prosessikaavio oli hyvin työläs tehdä Microsoftin Excel-ohjelmalla ja siksi opinnäytetyöntekijä sai käyttöönsä oppilaitoksensa Microsoftin Visio-grafiikkaohjelman, jolla kaavio valmistui (Liite 2).

Lokakuussa 2015 opinnäytetyöntekijä toimitti Tixel-ohjelmalla analysoidut tulokset pilotoinnista sekä prosessikaavion tukihenkilötoiminnasta Satakunnan Syöpäyhdistykseen arvioitaviksi. Arvioinnin jälkeen alkoi opinnäytetyön kirjallinen viimeistely ja raportointiseminaariin valmistautuminen.

Kuviossa 5 on kuvattu opinnäytetyön toteutuksen eteneminen.



Kuvio 5 Opinnäytetyön eteneminen

8 TULOKSET

8.1 Pilotoinnin tulokset

Tukihenkilötarjontaan liittyviä yhteydenottajia pilotin aikana oli 29 (N=29). He olivat kaikki naisia. Ikää ei yleensä kysytty, joten se jätettiin tilastoimatta. Porista yhteydenottajia oli 34 % (n=10), Raumalta 31 % (n=9), Huittisista, Kokemäeltä, Harjavallasta ja Kankaanpäästä oli 14 % (n=4). Paikkakunta ei ollut tiedossa analysointivaiheessa 21 %:lla yhteydenottajista (n=6).

Yhteydenottajat olivat pääosin rintasyöpään sairastuneita. Yhdellä yhteydenottajalla oli todettu gynekologinen syöpä.

Tukihenkilökontaktia halusi kysyttäessä 10 % (n=3), 90 % (n=26) ei halunnut tukihenkilöä. Heistä, jotka eivät halunneet tukihenkilöä (n=26) sillä hetkellä kun sitä tarjottiin, kuitenkin 27 % (n=7) sanoi ehkä myöhemmin haluavansa tukihenkilön. He lupasivat ottaa asian itse esille, joko vastaanotolla tai puhelimitse.

Syiksi, miksi yhteydenottajat eivät tukihenkilöä halunneet, 32 % (n=6) kertoi, että heillä oli oma hyvä tukiverkosto, 16 % (n=3) ei kokenut tarvitsevansa tukihenkilöä nyt, 47 % (n=9) koki, että enää ei ollut tarvetta tukihenkilölle, yksi henkilö ei kertonut syytä.

8.2 Tukihenkilöilta

Tukihenkilöillan keskustelussa tukihenkilöt ilmaisivat puheenvuoroissaan, että he olivat pääosin hyvin tyytyväisiä toimintaan. He eivät sillä hetkellä halunneet muuttaa asioita, siirtyä ”uraputkessa” eteenpäin, vaan kokivat olevansa kykeneviä yhä toimimaan tukihenkilönä, vaikka omasta sairaudesta saattoi olla jo pitkäkin aika. Vain yksi tukihenkilö oli jo siirtynyt uuteen vaiheeseen.

8.3 Tukihenkilötoiminnan mallinnos

Satakunnan Syöpäyhdistyksessä tukihenkilön toimenkuva on varsin laaja. Tukihenkilö on nimike koulutetulle tukitoiminnassa mukana olevalle vapaaehtoistoimijalle. Allekirjoittaessaan sopimuksen tukihenkilönä toimimisesta tukihenkilö sitoutuu Syöpäjärjestöjen arvoihin, tukitoiminnan periaatteisiin ja sääntöihin. Hän antaa myös kirjallisen vaitiololupauksen. Tukihenkilönä toimimisen ehtona on myös, että tukihenkilö osallistuu yhdistyksen järjestämiin toiminnanohjauksiin.

Tukihenkilö toimii sairastuneen tai sairastuneen läheisen tukena sairauden eri vaiheissa. Tukihenkilö toimii Arjen ystävänä, Kummina tai saattohoitotukihenkilönä. Tukihenkilö toimii myös vapaaehtoistoiminnan muissa muodoissa (messut, kahvila, kirpputori, info-tilaisuudet) ja muissa toiminnoissa, joihin hänellä on kiinnostusta.

Tukihenkilö, joka on itse tai hänen läheisensä on sairastanut syövän, voi toimia vertaistukihenkilönä, jos hän on käynyt vertaistukiperuskoulutuksen. Vertaistukihenkilö toimii sairastuneen tai sairastuneen läheisen tukena sairauden eri vaiheissa. Vertaistukihenkilö voi hakea jatkokoulutukseen, jonka jälkeen hän voi toimia vertaistukiryhmän ohjaajana. Kokeneet tukihenkilöt/vertaistukihenkilöt voivat toimia myös mentoreina muille tukihenkilöille.

Syöpäsairaanhoitajan tehtävänä Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnassa on tukea ja ohjata tukihenkilöitä heidän monipuolisissa tehtävissään. Syöpäsairaanhoitaja on tarvittaessa työparina tukihenkilölle erilaisissa edustus- ja koulutustapahtumissa kuten terveyskeskuksen toimipisteissä, messuilla, terveydenhoitoalan kokemuskoulutustapahtumissa sekä muissa tiedottamis- ja toiminnane-sittelytilanteissa. Syöpäsairaanhoitaja järjestää myös kehityskeskustelut tukihenkilöiden kanssa. Näissä keskusteluissa on tilaisuus kartoittaa tukihenkilön mahdollisuudet, kyvyt, taidot ja halukkuus erilaisiin tehtäviin Satakunnan Syöpäyhdistyksessä sekä myös toiminnassa tarvittavan tauon ajankohta.

Satakunnan Syöpäyhdistyksen tehtävänä on kouluttaa tukihenkilöt ja mahdollistaa tukihenkilöiden toimiminen kykyjään ja taitojaan vastaavissa tehtävissä. Yhdistys lähettää aktiiveille tukihenkilöille tukihenkilökirjeitä, joissa tiedottaa menossa

olevista ja tulevista tapahtumista. Taulukossa 1 on esitetty tukihenkilön ja syöpäsairaanhoitajan tehtävienjako Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnassa.

Taulukko 1. Tukihenkilön ja syöpäsairaanhoitajan tukihenkilötoiminnan tehtävienjako Satakunnan Syöpäyhdistyksessä

Tukihenkilö	Yhdistyksen asiakirjat	Syöpäsairaanhoitaja
Allekirjoittaa sopimuksen ja sitoutuu yhdistyksen arvoihin ja periaatteisiin	Sopimus tukihenkilönä toimimisesta	Välittää tuettavan yhteystiedot tukihenkilölle
Toimii tukihenkilönä ja vertaistukijana		
Otaa yhteyttä tuettavaan sovittun ajan kuluessa		
Osallistuu toiminnanohjaukseen	Sopimus tukihenkilönä toimimisesta	Tukee ja ohjaa tukihenkilöä
Toimii vapaaehtoisena yhdistyksen toiminnassa		Toimii tukihenkilön parina koulutus- ja edustustilaisuuksissa
Osallistuu täydennyskoulutuksiin	Kutsukirjeet koulutuksiin	Tukee ja ohjaa tukihenkilöä
Pitää yllä tukihenkilönä toimimistaan	Tukihenkilökirjeet	Käy kehityskeskusteluja tukihenkilön kanssa
Pitää taukoa tarvittaessa	Sopimus tukihenkilönä olemisesta	Sopimuksen päivittäminen
Päättää tukihenkilötoiminnan halutessaan	Sopimus tukihenkilönä toimimisesta	
Toimii arjen ystävänä, kummina, kokemuskouluttajana tai muuna tukihenkilönä omien kykyjensä ja kiinnostuksensa mukaan.		Toimii tukihenkilön parina koulutus- ja edustustilaisuuksissa ja tapahtumissa
Vetää aktiivisesti ryhmiä		
Kokeneena voi mentoroida muita tukihenkilöitä		

9 ARVIOINTI

Projekti luo uutta ja hakee muutosta. Se antaa mahdollisuuden tehdä toisin, poiketa totutusta käytännöstä. Jokaiseen projektiin on kuuluttava seuranta ja arviointia, sillä ne toimivat palautteena sekä ohjaamisen välineenä. Arviointi on tärkeää oppimiselle. Siinä on kyse toiminnasta saadun palautetiedon oppivasta hyödyntämisestä. (Seppänen-Järvelä 2004, 21-22.)

Tämän projektin aloituskokouksessa projektin arvioinnin perustaksi sovittiin tilastoinnista saadut tulokset sekä osallistujien antama palaute. Se kirjattiin myös projektisuunnitelmaan. Projektin voi arvioida onnistuneen, sillä työn tilaaja ilmaisi saaneensa ne tiedot, mitkä halusikin saada, ja lisäksi tilaaja pystyy hyödyntämään projektin tuloksia. Tukihenkilöillan jälkeen tukihenkilötoiminta oli aktivoitunut, tukihenkilöt olivat aktiivisesti olleet mukana yhdistyksen toiminnassa jakaen muun muassa esitteitä infotilaisuudessa sekä pohtineet omaa ”uraputkeaan”. (Ala-Luopa henkilökohtainen tiedonanto 26.11.2015.)

Opinnäytetyön tekijän oman arvioinnin mukaan projektin toteuttaminen oli haastava tehtävä, sillä projekti aikatauluineen, tavoitteineen ja painopisteineen eli ja muuttui projektin edetessä. Se teki projektin toteuttamisesta jännittävän ja uusia maailmoja avaavan kokemuksen. Opinnäytetyön tekijä tutustui käytännönläheisesti prosessinmallintamisen erilaisiin muotoihin, lukuisten tutkimusten läpilukeminen avasi näkökulmia ja harjaannutti tiedon analysointiin. Erityisen merkittävää opinnäytetyöntekijälle henkilökohtaisesti oli myös vertaistuen merkityksen oivaltaminen ja kiinnostuksen syntyminen vapaaehtoistoimintaan.

10 POHDINTA

Aluksi tässä opinnäytetyössä oli tarkoitus kehittää tukihenkilöiden saavutettavuutta siten, että kaikille Satakunnan Syöpäyhdistykseen yhteyttä ottaville syöpään sairastuneille tarjottaisiin ensikontaktissa tukihenkilöä. Oletuksena oli, että syöpään sai-

rastuneet eivät olleet riittävän tietoisia yhdistyksen tukihenkilötoiminnasta. Pian projektin edetessä kuitenkin selvisi, että vain pieni osa yhteydenottajista halusi tukihenkilökontaktin. Suurella osalla oli jo olemassa toimiva tukiverkosto.

Satakunnan Syöpäyhdistyksessä oli tukihenkilöitä, joilla siis ei näyttänyt olevan taroituksenmukaista toimintaa. Tämä havainto johti siihen, että projektin painopiste siirtyi tukihenkilötoiminnan kehittämiseen ja toiminnan mallintamiseen tavoitteena vapaaehtoisten tukihenkilöiden voimavarojen parempi hyödynnettävyys.

Tässäkin projektissa voidaan havaita vapaaehtoisten toiminnassa ja motiiveissa yhteneväisyyksiä Marjovuon (2014), Hynysen (2015) ja Grönlundin (2012) tutkimuksiin. Vapaaehtoiset haluavat kokea osallisuuden yhteisöllisyyteen, haluavat itse päättää milloin, missä muodossa ja kuinka kauan tekevät vapaaehtoistyötä. Vapaaehtoistyön johtamisessa olisikin suunniteltava toimintaa ja tavoiteltavia päämääriä, innostettava ja motivoitava vapaaehtoisia pyrkimään niihin. Suunnittelussa tulisi miettiä myös tukihenkilöiden oikeuksia ja velvollisuuksia sekä myös sitä, mitä yhdistys vapaaehtoisiltaan odottaa ja mitä vapaaehtoiset odottavat yhdistykseltä.

Vapaaehtoinen tukihenkilötoiminta Satakunnan Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajien ammatillisen toiminnan rinnalla mahdollistaa yhdistyksen yhteiskunnallisen työn. Sairaanhoitajat ja tukihenkilöt tekevät yhteistyötä siten, että molemmat täydentävät toisiaan. Tärkeää onkin käyttää tukihenkilöiden työpanosta oikeissa tehtävissä, hyödyntää tukihenkilöiden yksilölliset kyvyt, taidot ja tiedot. Yhdistyksen työntekijöillä on vastuu toiminnan suunnittelusta, vapaaehtoiset tukihenkilöt tuovat toimintaan omat voimavaransa. Tehtävien jako on selkeä, niin kuin projektin tuotoksessa, Satakunnan Syöpäyhdistyksen tukihenkilötoiminnan tehtävienjakomallinnoksessa kuvataan.

Satakunnan Syöpäyhdistys on organisaationa valmis kehittymään ja kehittämään toiminaansa. Kiinnostavaa olisi saada nähdä toimintamallin jäävän käyttöön ja synnyttävän uusia mallinnoksia.

LÄHTEET

Ala-Luopa, M-L. Toiminnanjohtaja. Satakunnan Syöpäyhdistys. Henkilökohtainen tiedonanto. 2.6.2015.

Ala-Luopa, M-L. Toiminnanjohtaja. Satakunnan Syöpäyhdistys. Henkilökohtainen tiedonanto. 26.11. 2015.

Ala-Luopa, M-L. Toiminnanjohtaja. Satakunnan Syöpäyhdistys. Pori. Kirjallinen tiedonanto. 19.8.2015.

Diefenbaugh, T. 2015. Sairaanhoitajana vertaistukitoiminnassa. Satakunnan vertaistukitoiminnan kehittäminen sairaanhoitajan osaamisalueiden näkökulmasta. Ylempi AMK opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Elo, E. Työnohjaaja. Syöpäsairaanhoitaja. Satakunnan Syöpäyhdistys. Pori. Henkilökohtainen tiedonanto. 1.9.2015.

ETENE 6.3.2014. Kannanotto vapaaehtoistoiminnan etiikasta. Viitattu 14.9.2015. <http://etene.fi/documents/1429646/1556041/Kannanotto+vapaaehtoistoiminnan+etiikka.pdf/699021f0-dbca-4a81-8fc9-2f91ce31221>.

Grönlund, H. 2012. Volunteerism as a mirror of individuals and society: reflections from young adults in Finland. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 13.9.2015. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-7938-2/>.

Haasio, A. 2015. Toiseus, tiedontarpeet ja tiedon jakaminen tietoverkon ”pienessä maailmassa.” Tutkimus sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden informaatiokäyttämisenä. Tampereen yliopisto. Informaatiotieteiden yksikkö. Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.

Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Rovaniemi.

HUS. 2015. Psykososiaalinen tuki. Viitattu 8.9.2015. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syöpätaudit/tukijahyvinvointi/psykososiaalinentuki>.

Hynynen, E-T. 2015. Pyyteetöntä auttamista, henkilökohtaista hyötyä ja persoonatonta ystävyyttä – Vapaaehtoistyön motiivit kolmannen sektorin auttamistyössä. Sosiaalityön Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pori.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. (Nylund M. & Yeung, A. toim.) Jyväskylä: Vastapaino. 214-235.

Idman, I. & Aalberg, V. 2013. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H., Robert, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. 254-266.

Idman, I., 2009. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 14.9.2015 <http://www.terveysportti.fi/lillukka.samk.fi/dtk/ltk>.

Junno, L. 2015. ”Elämä on elämisen arvoista.” Rintasyövän aiheuttamasta sairauskriisistä toipuvien naisten kokemuksia. Lapin yliopisto. Kasvatustiede. Pro gradu. Rovaniemi.

Laimio, A. & Karnell S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA. 9-19.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä- Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Louhema, S. 2009. ”Merkityksellisyyden kohtaaminen tekee elämästä elämisen arvoisen”. Tukihenkilötoiminta Satakunnan Syöpäyhdistys ry:ssä. AMK Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Luukkonen, I., Mykkänen, J., Itälä, T., Savolainen, S. & Tamminen, M. 2012. Toiminnan ja prosessien mallintaminen. Tasot, näkökulmat ja esimerkit. SOLEA-hanke. Itä-Suomen yliopisto ja Aalto-yliopisto. Kuopio.

Marjovuori A., 2014. Vapaaehtoistyön ytimessä. Järjestömuotoinen vapaaehtoistyö sosiaalisten representaatioiden näkökulmasta. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja. Helsinki: Unigrafia.

Martinsuo, M. & Blomqvist, M. 2010. Prosessien mallintaminen osana toiminnan kehittämistä. Tampereen teknillinen yliopisto. Teknis-taloudellinen tiedekunta. Opetusmoniste 2. Tampere.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos.

Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 13-38.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 195-213.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Virtanen, P. 2013. Projektijohtaminen hyvinvointipalveluissa. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Pessi, A. & Oravasaari, T. 2011. Suomalaisen altruismin tyypit. Auttamisen kolme muotokuvaa. Teoksessa Hyvien ihmisten maa. Auttaminen kilpailukyky-yhteiskunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 31. Diakonia-ammattikoulu. Helsinki. 71-90.

Ropponen, M. 2011. Kokemusasiantuntijuus kehittämisen välineenä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin psykiatrian toiminta-alueella. Sosiaali- ja terveystieteiden pro gradu-tutkielma. Filosofinen tiedekunta. Vaasan yliopisto.

Rosenberg, L. 2015. Tieto ja vertaisuus – potilasjärjestön valittu syöpäpotilaan tukemisessa. Artikkel. SIC! Lääketietoa Fimeasta 3/2015. 29-30.

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa. Helsinki: Talentum.

Satakunnan Syöpäyhdistys, 2014. Tietoa, tukea toimintaa. Toimintakertomus 2013.

Satakunnan Syöpäyhdistys. 2015. Viitattu 12.10.2015
<http://www.satakunnansyopayhdistys.fi/ajankohtaista.php>

Seppänen-Järvelä, R. 2004. Prosessiarviointi kehittämissuorituksissa. Opas käytäntöihin. STAKES. Helsinki.

Suomen Syöpärekisteri, 2015. päivitetty 2.4.2015. viitattu 10.9.2015.
www.syoparekisteri.fi/tilastot.

Syöpäjärjestöt, 2015. viitattu 10.10.2015.
<https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/suomen-syopayhdistys/>

Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. thl.fi viitattu 15.10.2015
www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito

Veneranta, O. 2015. Palvelusihteeri. Satakunnan Syöpäyhdistys. Pori. Henkilökohdallinen tiedonanto 20.08.2015.

Vierimaa, S. 2011. ”Nyt se tuli minuun, syöpä!” Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämänasenteen mahdollistajana. Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaattitutkimus. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.

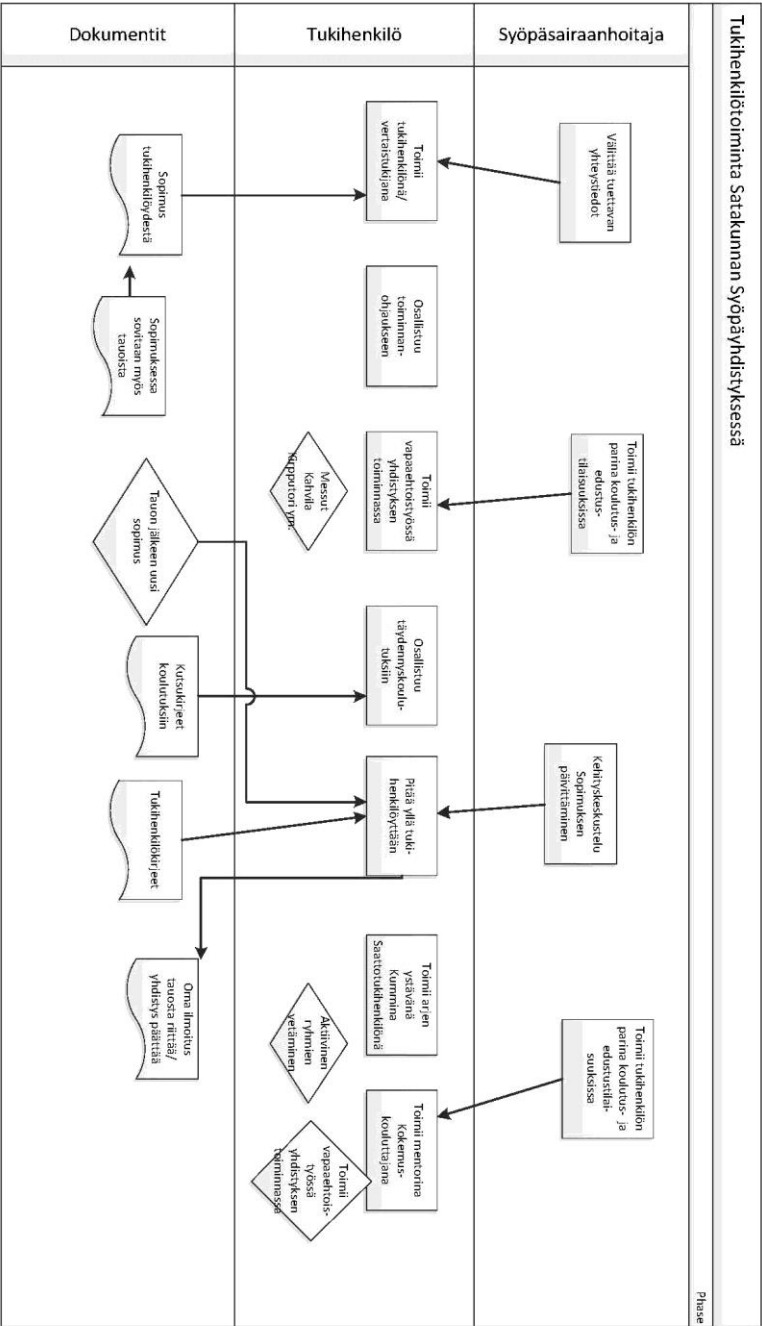
LIITE 1

KUUKAUSI:

VUOSI: 2015

SOITTAJAN PAIKKAKUNTA	IKÄ	SUKUPUOLI	MUUTA HUOMIOITAVAA	
Pori	syntymävuosi	nainen		
Rauma		mies		
Muu: mikä?				
SYÖPÄ				
rintasyöpä				
eturauhassyöpä				
ihosyöpä				
suolistoalueen syöpä				
muu:				
TUKIHENKILÖ				
	KUKA TARJONNUT	HALUAA	EI HALUA	EHKÄ MYÖHEMMIN
	toimisto			
	syöpäsairaanhoitaja			
MIKSI EI TARJOTTU				
MIKSI EI HALUA				
TOTEUTUNEET KONTAKTIT TUKIHENKILÖN KANSSA				
puhelinkontakti				
vastaanotolla				

LIITE 2



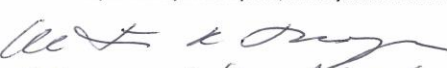





SATAKUNNAN AMMATTIKORKEAKOULU
SATAKUNTA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OP07A

1 / 2

SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: Rantanen Mervi	
Opiskelijanumero: 1400137	Aloitusrhmä: AHT14KR
Koulutusohjelma: Hoitotyö	
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Kirsti Santamäki, kirsti.santamäki@samk.fi , 044-70 3565	
Toimeksiantaja, yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Satakunnan Syöpäyhdistys, Marja-Liisa Ala-Luopa , 044-502 3900	
Opinnäytetyön nimi: Syöpäpotilaiden vertaistuen kehittäminen	
Työn etenemisaikataulu:	
Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projektisuunnitelmassa.	
Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa. Tätä sopimusta on laadittu 3 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle.	
Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne.	
Päiväys:	
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys:  Marja-Liisa Ala-Luopa, toiminnanjohtaja	
Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys:  Eeva-Liisa Mäki	
Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus:  Kirsti Santamäki	
Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:  Mervi Rantanen	